

El impacto de la parálisis cerebral en el desarrollo personal, familiar y social de un ser humano

The impact of cerebral palsy on the personal, family, and social development of a human being

Jhoan Del Cristo Cuello Pantoja¹, Yanoldis Sofia Paternina Caraballo² y Zharith Paola Tapia Fabra³

¹Universidad de Córdoba, eypoldbb1@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0002-9507-0580>, Colombia

²Universidad de Córdoba, sofiaipaternina749@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0002-7203-7446>, Colombia

³Universidad de Córdoba, zharith.tapia11@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0003-4790-2626>, Colombia

Información del Artículo

Trazabilidad:

Recibido 03-07-2025

Revisado 04-07-2025

Aceptado 20-07-2025

Palabras Clave:

Discapacidad visual

Familia

Discapacidad

Sueños

Keywords:

Visual impairment

Family

Disability

Dreams

RESUMEN

Este trabajo aborda el impacto de la parálisis cerebral (PC) en el desarrollo personal, familiar y social, destacando la importancia de la intervención temprana y el apoyo familiar. La parálisis cerebral, que afecta de 2 a 3 de cada 1,000 nacidos vivos, es una condición neurológica que limita el movimiento y la postura y puede estar acompañada de discapacidades intelectuales. Su clasificación se basa en la gravedad y tipo de movimiento afectado, como parálisis cerebral espástica o discinética. Mediante un estudio de caso, se exploran las experiencias del sujeto estudio de caso, un joven con PC, resaltando el rol crucial de su familia en su bienestar emocional. La investigación también identifica barreras sociales, como exclusión educativa y social, que enfrentó debido a su condición, y cómo, a pesar de estas adversidades, desarrolló resiliencia con el apoyo de su familia. El trabajo concluye que la PC no debe verse como una limitación sino como una característica de la diversidad humana. También subraya la necesidad de crear conciencia social para eliminar barreras y mejorar la inclusión, proponiendo políticas de sensibilización y apoyo.

ABSTRACT

This paper addresses the impact of cerebral palsy (CP) on personal, family, and social development, highlighting the importance of early intervention and family support. Cerebral palsy, which affects 2 to 3 out of every 1,000 live births, is a neurological condition that limits movement and posture and may be accompanied by intellectual disabilities. Its classification is based on the severity and type of movement affected, such as spastic or dyskinetic cerebral palsy. Through a case study, the experiences of the case study subject, a young man with CP, are explored, highlighting the crucial role of his family in his emotional well-being. The research also identifies social barriers, such as educational and social exclusion, that he faced due to his condition, and how, despite these adversities, he developed resilience with the support of his family. The paper concludes that CP should not be viewed as a limitation but as a characteristic of human diversity. It also underscores the need to raise social awareness to eliminate barriers and improve inclusion, proposing awareness-raising and support policies.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que la parálisis cerebral afecta a aproximadamente de 2 a 3 personas de cada 1.000 nacimientos vivo en todo el mundo. Esta condición no solo impacta el movimiento y la coordinación, sino que también puede estar asociada con diversas discapacidades intelectuales.

La Asociación Americana de Parálisis Cerebral señala que aproximadamente que del 50% al 60% de los niños diagnosticados con esta condición presentan discapacidades intelectuales. Sin embargo, es importante destacar que alrededor del 30% de estos niños pueden tener un coeficiente intelectual normal, lo que indica que, a pesar de las dificultades motoras, algunos pueden desarrollar habilidades cognitivas adecuadas.

Estas estadísticas enfatizan la diversidad de la parálisis cerebral y la necesidad de un enfoque individualizado en la evaluación y el tratamiento, así como la importancia de la intervención temprana para maximizar el potencial de cada niño afectado. La parálisis cerebral es un trastorno neurológico complejo que afecta la movilidad y la postura, resultando de lesiones en el cerebro en desarrollo durante el embarazo, el parto o en los primeros años de vida. Este trastorno es una de las principales causas de discapacidad motora en la infancia y puede tener un impacto profundo en la calidad de vida de quienes lo padecen. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), la parálisis cerebral se define como un conjunto de trastornos del movimiento que ocasionan limitaciones en la actividad, afectando diversas áreas del desarrollo, incluyendo la comunicación, la función cognitiva y la interacción social.

La clasificación de la parálisis cerebral se basa en los patrones de movimiento y la gravedad de los síntomas, lo que da lugar a diferentes tipos, como la parálisis cerebral espástica, discinética, atáxica y mixta. Cada uno de estos tipos presenta características únicas que requieren enfoques específicos para su manejo y tratamiento. Por ejemplo, la parálisis cerebral espástica, que es la forma más común, se caracteriza por un aumento del tono muscular y rigidez, lo que puede dificultar la movilidad y la coordinación, solo afecta a una parte del cuerpo. En otros casos, puede afectar tanto a los brazos como a las piernas, el tronco y la cara. Por otro lado, la parálisis cerebral discinética implica movimientos involuntarios y fluctuantes, lo que puede afectar la capacidad de realizar actividades cotidianas.

Numerosos investigadores han contribuido a la comprensión de esta condición. Rosenbaum et al. (2007) establecen que la parálisis cerebral no es una enfermedad progresiva, sino una condición que requiere un enfoque multidisciplinario para su diagnóstico y tratamiento. Esto implica la colaboración de profesionales de diversas áreas, como médicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y psicólogos, quienes trabajan en conjunto para desarrollar planes de intervención que aborden las necesidades específicas de cada individuo. Además, el Dr. Andrew L. O. McCulloch ha subrayado la importancia de entender las implicaciones funcionales de la parálisis cerebral, enfatizando cómo esta condición influye no solo en el desarrollo motor, sino también en la interacción social y la calidad de vida de los afectados.

La identificación temprana y la intervención adecuada son cruciales para mejorar los resultados en niños con parálisis cerebral. Las estrategias de intervención pueden incluir terapias físicas, ocupacionales y del habla, así como el uso de dispositivos de asistencia que faciliten la movilidad y la comunicación. Sin embargo, a pesar de los avances en el diagnóstico y tratamiento, muchas personas con parálisis cerebral enfrentan desafíos significativos en su vida diaria, incluyendo barreras sociales y de accesibilidad.

La Parálisis cerebral es una de las causas más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica. Esto engloba varios desórdenes del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación funcional del paciente para la marcha y otras actividades motoras. En realidad, es un síndrome neurológico cuyo origen se localiza en el Sistema Nervioso Central (SNC), a nivel de la primera neurona (léase también la neurona motora superior). Ello implica que casi todos los niños con Parálisis cerebral presentan, además de defectos de la postura y el movimiento, otros trastornos asociados que son atribuidos generalmente a disturbios no progresivos, estos hechos ocurren durante el desarrollo fetal, o del cerebro infantil. Así, los desórdenes motores en la Parálisis cerebral están frecuentemente acompañados por alteraciones sensoriales y cognitivas, de la comunicación y la percepción, del comportamiento y/o convulsiones. Asimismo, en la Revista Científica de Ciencias Médicas, Sevilla et al., (2018) destaca que desarrollo psicomotor de niños menores de 5 años con parálisis cerebral infantil, es una condición que abarca diversas patologías neurológicas invalidantes que requieren un enfoque multidisciplinario. Los conceptos de neuro funcionalidad y neuro plasticidad son fundamentales para entender los procesos de aprendizaje y la rehabilitación de funciones después de una alteración neurológica, como es el caso de la recuperación del retraso en el desarrollo psicomotor. Esto conduce a la creación de estrategias pedagógicas que permiten identificar distintos factores, incluida una definición clara de la parálisis cerebral infantil.

Una de las estrategias más significativas para el aprendizaje en personal con PC es el juego, convierte así en la situación ideal para aprender, en la pieza clave del desarrollo intelectual (Marcos, 1985-1987) De forma que se puede resaltar que cualquier capacidad del niño se desarrolla más eficazmente cuando se utiliza el juego como estrategia de aprendizaje. Jugar y aprender están intrínsecamente conectados ya cualquier juego que presente nuevas exigencias al niño se ha de considerar como una oportunidad de aprendizaje; es más, en el juego se aprende con una facilidad notable porque está especialmente predisuestos para recibir lo que les ofrece la actividad lúdica a la cual se dedican con placer. Cabe resaltar que el juego es la actividad principal en la vida del niño; a través del juego aprende las destrezas que le permiten sobrevivir y descubre algunos modelos en el confuso mundo en el que ha nacido (Lee, 1977).

Para dar sustento a lo anterior en la investigación Escobar et al., (2021) titulada creciendo juntos: “Estudio de caso con condición de parálisis cerebral espástica” teniendo como objetivo principal Identificar el impacto que tiene el juego en la dimensión corporal, cognitiva y comunicativa, en el proceso de enseñanza aprendizaje.

Dentro de los resultados más relevantes el autor deduce, que cada estudio de caso de parálisis cerebral espástica de grado leve varía en su función, resaltando la importancia del juego como una herramienta fundamental en el fortalecimiento de las necesidades de expresión, movimiento y comunicación, consiguiendo despertar en estas personas la motivación, la emoción y el deseo de control mediante la implementación de la estrategia pedagógica con actividades diversas de interés propia, alcanzando el mayor número de experiencias significativas en la interacción social y aplicación de conocimientos en su entorno familiar y social.

El juego se presenta como una herramienta esencial no solo para el desarrollo de las personas con PC, sino también para el bienestar de sus cuidadores donde se les proporciona momentos de conexión emocional y alivio del estrés. Estos momentos permiten a los cuidadores observar el progreso y la motivación de sus seres queridos, lo que a su vez fortalece su compromiso y satisfacción en el rol que desempeñan. Flores et al., (2019) en su monografía “Calidad de vida en los cuidadores primarios de estudiantes con parálisis cerebral” plantean que la calidad de vida en los cuidadores primarios de estudiantes con parálisis requiere un cuidador primario, que realice aquellas actividades cotidianas que la persona no puede llevar a cabo, así como responsabilizarse de su bienestar y tratamiento, con esta monografía se identificando el impacto de los recursos económicos, físicos, sociales y psicológicos.

MATERIALES Y MÉTODOS

Objetivo

Analizar el impacto de la parálisis cerebral en el desarrollo personal, familiar y social de un ser humano, para esta investigación, se adoptó un enfoque cualitativo, desde un estudio de caso se centra en explorar las experiencias de vida de un joven. El objeto de estudio se reflejó en un joven de 20 años diagnosticado con parálisis cerebral infantil.

José Carlos hace énfasis en los gustos y hobbies de su hermano resaltando “pick up y juegos que el mismo crea con objetos que encuentra en el medio”

La entrevista se llevó a cabo en un ambiente cómodo y seguro para José Carlos, fue grabada con su consentimiento para su posterior transcripción y análisis, además de la entrevista se realizó una observación al contexto familiar y social, observando cómo era la interacción con sus pares, familia y vecinos, para así obtener una visión más completa de la vida del adolescente.

Esta investigación cualitativa se basó en un estudio de caso que se profundizó en la vida de un joven con 24 años oriundo del municipio de Cotorra del departamento de Córdoba con discapacidad visual.

Población y Muestra

La población y muestra corresponde a un sujeto de sexo masculino con un diagnóstico de Discapacidad parálisis cerebral.

Instrumento

Se empleó una encuesta sociodemográfica para recoger los datos relevantes y una entrevista semiestructurada para conocer a más a profundidad su experiencia de vida de este joven.

Procedimiento de recogida y análisis de datos

La estrategia que utilizamos para recolectar información fue una entrevista semiestructurada abierta con uno de sus hermanos del sujeto estudio de caso, donde se utilizaron preguntas abiertas las cuales generaron nuevas preguntas, además de una encuesta sociodemográfica para recolectar sus datos más significativos. En esta el entrevistado compartió las experiencias vividas en familia, destacando momentos de alegría, tristeza y la lucha constante por la inclusión, la aceptación social y la resiliencia. A través de su vida cotidiana, se refleja la importancia del amor familiar y la búsqueda de la independencia.

Para el análisis una vez recogida la información con los instrumentos y la observación directa de los investigadores se procede a la triangulación de la información confrontándola con la teoría y estableciendo unas categorías.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez realizada la entrevista se procedió con el análisis de los resultados, haciendo uso de la información obtenida, se contrasta la teoría, lo observado y los datos que arrojaron las entrevistas. En este trabajo se utilizó una entrevista semi estructurada permitiendo así recoger la información necesaria de la historia de vida del sujeto estudio, mucha de esta información quedó consignada en la tabla 1 que hace referencia a las características sociodemográficas.

Tabla 1: Características sociodemográficas

It	Gen	Edad	Estado Civil	Ocupación	Dx
S1	M	20	Soltero	Oficios varios	Parálisis Cerebral

Fuente elaboración propia

En cuanto a las características sociodemográficas arrojadas por la encuesta (ver tabla 1), identificamos que el adolescente de 20 años de edad que presenta un diagnóstico de parálisis cerebral infantil, el cual fue adquirido por un medicamento suministrado a la madre en estado de gestación, lo cual le produjo al neonato su condición, esta fue detectada por medio de una ecografía, siendo esto una noticia impactante para la familia, aun bajo este pronóstico decidieron continuar con el embarazo, tiempo después de su nacimiento las noticias no eran tan alentadoras ya que los médicos le habían pronosticado que su tiempo de vida iba a ser limitado (hasta los 15 años)

Actualmente reside en el municipio de Sahagún del departamento de Córdoba, en el barrio Simón Bolívar donde vive con sus padres y hermanos

De acuerdo con el análisis realizado en la entrevista surgieron 3 categorías: la primera relacionada con *El apoyo familiar*, la segunda nos habla de la *Exclusión* y la tercera se llama *Resiliencia*

- *Apoyo Familiar*
- *Exclusión*
- *Resiliencia*

Tabla 2: Categorías

ITEM	NOMBRE	RELACIÓN
Categoría 1	Apoyo familiar	Discriminación, barreras y estigmatizaciones
Categoría 2	Exclusión	Familia pilar fundamental
Categoría 3	Resiliencia	Superación de adversidades

Descripción de las categorías

Categoría N°1 Apoyo familiar

Bowlby es conocido por su teoría del apego, que sostiene que la calidad de la relación entre el niño y su cuidador principal (generalmente la madre) es fundamental para el desarrollo emocional y social del niño. La familia desempeña un papel muy importante en la vida del sujeto en estudio, ya que esta ha sido su motivación y pilar fundamental para no rendirse ante todas las adversidades y barreras que se le han presentado en el camino, siendo sus padres y su hermano los principales en apoyarlo emocionalmente y la vida práctica.

Fue excluido en el ámbito educativo, el cual le vulneraron el derecho a educación afectando su estado emocional, relación con los compañeros de clase y personas de su entorno social, esto se vio reflejado en los comentarios del hermano:

“Mi hermano no pudo continuar con sus estudios, ya que los docentes decían que era una carga y estaba afectando el rendimiento de los compañeros, además las directivas dieron por perdidos los documentos para poder renovar la matrícula”

Las personas con discapacidad no solo son excluidas en el ámbito educativo si no también en diferentes aspectos de la vida diaria, como fue en el entorno social.

“Se presentaba rechazo por parte de algunos vecinos, lo cuales no eran conscientes de la condición que presenta mi hermano”

“Como familia siempre luchamos hasta el final para hacer respetar a nuestro hermano”

Se puede resaltar que la exclusión social da paso para que las personas se repriman afectando así su salud mental, creando así una auto barrera.

Categoría N°2 Exclusión

Durkheim (1977) define la exclusión social como fenómeno social per-turbador resultante de la división forzada del trabajo social y, en esa óptica, como una forma patológica de una sociedad moderna en crisis, enferma y desprovista de valores y referencias morales por parte de sus miembros.

“Mi hermano era visto en cierta manera como alguien enfermo que no podía hacer nada, eso siempre hacía sentir mal a uno como familia”

Las personas con discapacidad están en mayor condición de vulnerabilidad en cuanto a la participar activa en la sociedad, y esto se vio reflejado en la historia de vida del sujeto en estudio de caso el cual vivió en carne propia la exclusión educativa, social y salud.

Categoría N°3 Resiliencia

Rutter (2012) “La resiliencia se refiere a la capacidad de un individuo para adaptarse y prosperar a pesar de la adversidad.” Enfatiza que la resiliencia no es una característica fija sino dinámica influenciada por el entorno.

“En medio de todas las barreras y adversidades de la vida es un luchador, es un sonador y es un ser humano inspirador”

En el caso de este joven es importante destacar que frente a la adversidades, problemas y situaciones con la que se ha encontrado, siempre ha dado lo mejor de el para enfrentarlo en compañía de su familia, esto ha hecho que desarrolle un carácter resiliente para poder seguir adelante.

CONCLUSIÓN

Con esta investigación se logra analizar como la sociedad puede tener un impacto negativo en la vida de las personas con parálisis cerebral.

Las personas que sufren esta discapacidad a diario son sometidas a diversos prejuicios por parte de la sociedad como lo son la discriminación y la exclusión, este tipo de hechos conlleva a que las personas sean más vulnerables, teniendo esto como consecuencias un aislamiento y su salud física y mental pueden verse comprometidas. Es aquí donde la familia como eje central de la sociedad juega un papel fundamental convirtiéndose en un apoyo significativo para estas personas.

Los desafíos y obstáculos que se le han presentado a Luis Mario a lo largo de sus 20 años le han ayudado a convertirse en una persona resiliente y luchadora, estas circunstancias le han permitido tener una visión diferente ante las nuevas adversidades y barreras impuestas por la sociedad.

Es importante poder reconocer que la discapacidad no es una limitación, sino una característica más de nuestra diversidad humana, que debe ser valorada y respetada. Es fundamental eliminar las barreras y crear espacios donde todas las personas independientemente de sus características puedan acceder y participar de manera libre y segura.

Por estas razones debemos trabajar en pro de la eliminación de las barreras, es de vital importancia crear conciencia y sensibilización, además de esto implementar las políticas ya existentes llevándolas a los hechos ya que en la mayoría de los casos se evidencia la vulneración por el no cumplimiento de ellas.

REFERENCIAS

- Aguilera-Albesa, Sergio, Nova-Díaz, Diana Marcela, & Aznal-Sáinz, Elena. (2023). Parálisis cerebral: nuevos retos en la era de las enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 46(1), e1038. Epub 10 de julio de 2023, <https://dx.doi.org/10.23938/assn.1038>
- American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. (n.d.). Cerebral Palsy Fact Sheet. <https://www.aacpdm.org>
- Escobar Martínez, J. S., & Martín Rey, M. E. (2021). Creciendo juntos: Estudio de caso de Sergio con parálisis cerebral espástica. *Corporación Universitaria Minuto de Dios*. https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/12957/1/T.EDI_EscobarJizeth_2021.pdf
- López, F., & Núñez, J. C. (2007). La teoría del apego: Aplicaciones en la clínica y en la intervención social. *Papeles del Psicólogo*, 28(1), 3-11. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2292996.pdf>.

- Narvaez Flores, C., Castañeda Montilla, J., & Arenas, J. S. (2019). Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral (Monografía). Corporación Universitaria Minuto de Dios. <https://hdl.handle.net/10656/7535>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). Cerebral Palsy. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cerebral-palsy> (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cerebral-palsy>)
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(Suppl 109), 8-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- Rutter, M. (2012) Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24(2), 335-344. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22559117/>
- Sevilla Paz Soldán, Ricardo, Condori Bustillos, Rocio, Sejas Claros, Alfredo, Huayhua Mexicano, Raúl, & Calla Domaire, Paula. (2018). MEZCLA LIPIDICA PARA MEJORAR EL DESARROLLO PSICOMOTRIZ EN NIÑOS MENORES DE 5 AÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL. *Revista Científica Ciencia Médica*, 21(2), 21-28. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332018000200004
- Teoría de Bowlby sobre el apego: Qué es, etapas y características. *Psicología Online*. <https://www.psicologia-online.com/teoria-de-bowlby-sobre-el-apego-que-es-etapas-y-caracteristicas-6083.html>.